

<https://www.aargauerzeitung.ch/paidcontent/gesundheit-aargau/sponsored-content-zeit-ein-tabu-zu-brechen-ld.2687934>

Il est temps de briser un tabou

Jeune femme, Bettina Fischer (53 ans) souffre d'infections urinaires répétées ainsi que de démangeaisons et de brûlures la zone vulvaire.

Le diagnostic de « lichen scléreux » (LS) ne sera posé que des années plus tard.

Markus Kocher 22.10.2024



Depuis son diagnostic, Bettina Fischer s'est engagée dans la sensibilisation multilingue sur le lichen scléreux dans toute l'Europe.

« On estime qu'une femme sur 50 est atteinte de LS. Pourtant, presque personne ne connaît cette maladie auto-immune. Et bien qu'elle ait été décrite il y a cent ans déjà, de nombreux gynécologues, pédiatres, pharmaciens et autres professionnel.le.s de la santé n'ont jamais rien appris à son sujet au cours de leurs études ». Bettina Fischer sait de quoi elle parle. La directrice de l'association « Lichen Sclerosus » a elle-même été diagnostiquée il y a une bonne dizaine d'années. Elle se consacre depuis avec beaucoup d'engagement à informer et soutenir les femmes, hommes et enfants touchés et ceci dans toute l'Europe.

L'histoire de sa propre maladie est exemplaire de l'absence de connaissances et du tabou qui entoure les maladies chroniques de la région génitale : « Nous vivons dans une société hypersexualisée. Nous sommes considéré.es comme bien informé.es et avancé.es sur le plan médical. Avoir des troubles récurrents dans la région intime fait cependant toujours partie des plus grands tabous ». Selon elle, la pudeur combinée à l'ignorance professionnelle entraîne, en cas de LS, des souffrances physiques et psychiques et souvent un retard dans le diagnostic. Cela peut être dévastateur car un LS qui reste longtemps non traité peut entraîner des modifications anatomiques de la vulve et un risque accru de cancer.

Les symptômes apparaissent par poussées

Les symptômes sont devenus aigus après la naissance d'un premier enfant en 2005, raconte Bettina Fischer. Elle a d'abord attribué les démangeaisons constantes à l'allaitement et aux changements hormonaux liés à la grossesse. Après des phases d'accalmie, les symptômes ont repris après la naissance d'un deuxième enfant : « Les démangeaisons étaient si fortes que je me grattais en cachette dès que l'occasion se présentait. Les traitements antifongiques sans ordonnance, les ovules et les gels vendus en pharmacie n'apportaient guère de soulagement ».

De fait, de nombreuses personnes atteintes de LS souffrent de démangeaisons – la peau saigne, se cicatrise. Si la région de l'entrée du vagin et de l'anus est touchée, la peau peut se déchirer. Chez les garçons et les hommes, ce sont moins les démangeaisons que le

rétrécissement du prépuce et le resserrement de l'orifice de l'urètre qui sont au premier plan.

Les symptômes de Bettina ont disparu puis sont réapparus. « En été 2013, les démangeaisons et les brûlures ont repris et j'ai découvert pour la première fois des taches blanches dans la zone intime ». Après avoir fait ses propres recherches sur Internet, elle s'est rendue une nouvelle fois chez son gynécologue en 2014 et lui a cette fois demandé précisément si elle souffrait de cette maladie « LS » ? Il aurait répondu par l'affirmative avec hésitation et prescrit une préparation combinée contre les mycoses et autres infections. « La pommade a un peu aidé, mais, je le sais aujourd'hui, elle n'était pas assez forte ».

Thérapie, déclencheurs et sexualité

Ce n'est que grâce à des contacts personnels avec une gynécologue qu'elle a obtenu le bon médicament : une pommade à la cortisone spécifique et très puissante. » Là, les démangeaisons pénibles et les brûlures ont enfin cessé ». Pendant trois mois, elle a dû appliquer la pommade le soir et depuis, deux fois par semaine en traitement d'entretien. En plus de la pommade à la cortisone, il faut prendre soin de la peau quotidiennement avec des produits relipidants, souligne-t-elle. L'état de la peau doit être surveillé régulièrement et il faut éviter les stimuli qui favorisent les poussées. « Il s'agit par exemple d'une hygiène excessive, d'une pression ou d'un frottement, d'un stress émotionnel, de vêtements trop serrés ou d'un maillot de bain mouillé. Les changements hormonaux et certains aliments peuvent également être des déclencheurs ». Se tenir informées précisément sur la maladie aide à mener une vie (généralement) exempte de symptômes malgré le diagnostic.

De plus, la maladie représente un défi pour l'estime de soi et la vie sexuelle. « De nombreuses femmes se sentent blessées dans leur féminité, développent des craintes, notamment celle de perdre leur partenaire. Une sexualité détendue est toutefois possible malgré le diagnostic ». L'association a entre-temps regroupé les expériences à ce sujet de milliers de personnes touchées.

Avec son travail associatif, Bettina Fischer veut contribuer à un diagnostic plus précoce et à une diminution des cas de cancer. Les personnes atteintes ne parlent guère du LS : la maladie est trop peu connue, la peur de la stigmatisation est trop grande : « J'en parle publiquement pour que cette maladie insidieuse ne reste pas cachée. Car si le LS n'est pas rare, il est jusqu'à présent rarement connu de la population. Cela doit changer ».

Lichen scléreux

Le lichen scléreux (LS) est une maladie inflammatoire chronique de la peau, non contagieuse, qui se manifeste de manière intermittente par des démangeaisons, des brûlures et des modifications de la peau dans la région génitale externe. Le LS touche principalement les femmes et les jeunes filles. Une prévalence familiale a été observée. La cause de cette maladie auto-immune n'est pas connue ; il n'existe aucune perspective de guérison. Toutefois, un diagnostic précoce et un traitement conforme aux *lignes directrices européennes (* Note de la traduction Lignes directrices recommandations scientifiques actualisée de la maladie) permettent généralement d'enrayer la progression de la maladie et de soulager les souffrances.

www.lichensclereux.ch

Cet article a été rédigé par la rédaction d'édition de CH Regionalmedien AG sur mandat de Gesundheit Aargau